

Research Ethics and Children's Rights

Shima Tabatabai¹

Abstract

Background and aim: Despite the increasing global attention on the societal need to respect the principles of children's participatory rights in which children are involved, surprisingly, the relationship between children's rights and research ethics is not clear and research ethics for children's rights have been neglected in the social sciences literature. The aim of this study is to determine the relation of the ethical guidelines with children's right.

Method: This analytic study conducted to analyze the ethical research considerations from human rights and child right perspective.

Results: Our analysis revealed that although the human right principles referred to in the social research ethical guidelines, the definition of "right" and especially children rights are ignored. Within the social sciences research ethical guidelines, including those related to children, there is often a lack of direct referral to the human rights principles emphasized by the UN Convention on the Rights of the Child (UNCRC).

Conclusion: Linking the human rights principles within research ethics guidelines will promote and encourage a rights-based approach to child research. These specific Research ethics guidelines need to be drawn upon the UNCRC.

Keywords

Human Rights, Children Rights, Ethical Principles, Research Ethics Guidelines, UNCRC

1. Post-Doctoral Researcher, Medical Ethics and Law Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Email: shtabatabai@yahoo.com

Please cite this article as: Tabatabai SH. Research Ethics and Children's Rights. Child Rights J 2019; 1(2): 11-22.

اصول اخلاقی تحقیقات و حقوق کودکان

شیما طباطبایی^۱

چکیده

زمینه و هدف: علی‌رغم افزایش توجه جهانی در مورد نیاز جامعه به احکام و اصول حقوق مشارکتی کودکان، لیکن رابطه بین حقوق کودک و اخلاق تحقیقاتی به طور شفاف مشخص نشده و در راهنماهای اخلاقی مربوط به تحقیقات علوم اجتماعی به حقوق کودکان توجه نشده است، لذا هدف از این مطالعه تعیین رابطه رهنمودهای اخلاقی تحقیقات با حقوق کودکان است.

روش: این مطالعه تحلیلی به منظور بررسی ملاحظات اخلاقی از دیدگاه حقوق بشر به ویژه حقوق کودک انجام شده است.

یافته‌ها: این مطالعه تحلیلی نشان داد در دستورالعمل‌های اخلاقی تحقیقات اجتماعی تعریف «حقوق بشر» و به ویژه «حق کودکان» نادیده گرفته می‌شود. همچنین در اصول اخلاقی تحقیقات علوم اجتماعی، از جمله تحقیق در مورد کودکان، اغلب مراجعه مستقیم به اصول حقوق بشری مورد تأکید کنوانسیون حقوق کودک (UNCRC) صورت پذیرفته است.

بحث و نتیجه‌گیری: گنجاندن اصول حقوق بشر در رهنمودهای اخلاقی تحقیقات ضروری است. همچنین دستورالعمل‌های اخلاقی تحقیقاتی خاص کنوانسیون حقوق کودکان رویکرد مبتنی بر حقوق مشارکتی کودکان در تحقیقات مرتبط با آنان را ترویج و تشویق خواهد کرد.

واژگان کلیدی

حقوق بشر، کنوانسیون حق کودکان، اخلاق پژوهش، اصول اخلاقی

۱. پژوهشگر پسادکتر، مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.
Email: shtatabai@yahoo.com

مقدمه

جلسه ویژه سازمان ملل متحد در مورد کودکان توجه جهانی به نیاز جامعه به احترام به اصول حقوق بشر کودکان را برانگیخت، از جمله حقوق مشارکت کودکان، در اقداماتی آن کودکان به طور فعال درگیر آن هستند، از جمله تصمیم‌گیری در تمام سطوح برنامه‌ریزی، اجرا، نظارت و ارزیابی تمام مسائل مؤثر بر حقوق کودک، مستلزم توجه به حقوق مشارکتی کودکان است (۱).

هدف از تحقیق کودکان، ایجاد یک جهان مناسب برای کودکان و دستیابی به سیاست‌ها و راه‌حل‌های کاربردی به شیوه‌ای است که در جهت بهبود زندگی کودکان باشد. اخیراً محققان علوم اجتماعی توجه بیشتری را به اخلاق تحقیق در انجام تحقیقات کودک مبذول می‌نمایند. بررسی تعدادی از مطالعات اجتماعی کیفی نشان داد که حقوق کودکان و عملکرد اخلاقی مربوط به کودکان در علوم اجتماعی، در ادبیات تحقیق و مراحل کار نادیده گرفته شده است (۲). برخی مطالعات استدلال می‌کنند که اغلب رابطه بین اخلاق پژوهش و حقوق کودکان مبهم است (۳).

در تجزیه و تحلیل رهنمودهای اخلاقی تحقیقاتی مختلف از دیدگاه این‌که آیا آن‌ها به اصول حقوق بشر اشاره دارند یا نشان‌دهنده اصول حقوق بشری هستند، این مقاله اختلاف گسترده در رهنمودهای اخلاقی تحقیقاتی را که ممکن است توسط محققین کودک مورد استفاده قرار گیرد، نشان می‌دهد.

برای مثال، در تحقیقات مرتبط با سلامت، اصول حقوق بشر اغلب قاعده اساسی دستورالعمل‌های اخلاقی تحقیق است، در حالی که در رهنمودهای اخلاقی تحقیقات علوم اجتماعی، کمبود قابل توجهی از بازتاب اصول حقوق بشر و به ویژه کنوانسیون حقوق کودک (UNCRC) سازمان ملل متحد و دستورالعمل‌های خاص برای تحقیقات مرتبط با کودکان وجود دارد.

ضرورت رعایت حقوق کودکان زمانی بیشتر مشخص می‌شود که منافع تحقیق (در فرایند تحقیق و چه پس از آن) و منافع کودکان در زندگی روزمره، در تقابل با یکدیگر قرار گیرند.

حقوق بشر، حقوقی غیر قابل انکار است که به صورت جهانی پذیرفته شده است و «تمرکز بر کرامت ذاتی و ارزش برابر همه انسان‌ها» دارد (۴).

این مقاله، به طور خلاصه، به بررسی ظهور و توسعه اصول حقوق بشر و اخلاق تحقیق در قرن بیستم می‌پردازد و رابطه بین اخلاق تحقیق و حقوق کودکان را تحلیل، اصول مشترک را در مراحل اولیه تکاملی و نحوه ارتباطات متقابل آن‌ها را آشکار می‌نماید. در این مقاله استدلال می‌شود که رهنمودهای اخلاقی تحقیقات، هم‌چنانکه لازم است بازتاب‌دهنده اصول حقوق بشری باشند، ضرورت دارد بازتاب‌دهنده ملاحظات خاص حقوق کودکان نیز باشند.

برای اهداف این مطالعه، «اخلاق تحقیق» به عنوان اصول اساسی کاربردی برای تحقیقات کودک تعریف می‌شود. توجه به چگونگی ارتباط بین حقوق بشر و اخلاق تحقیقاتی در تحقیقات کودک ضرورت دارد تا اطمینان حاصل شود که فرایند تحقیقات و نتایج آن‌ها به ایجاد یک جهان مناسب برای کودکان کمک می‌کند.

تاریخچه ملاحظات اخلاقی و حقوق بشر در تحقیقات

هنگامی که رهنمودهای اخلاقی تحقیقات در رشته‌هایی مانند انسان‌شناسی و روانشناسی در اوایل دهه ۱۹۴۰ و ۱۹۵۰ شکل گرفت، نگرانی‌های اجتماعی در مورد زندانیان، از جمله کودکان که از بی‌عدالتی در طول جنگ جهانی دوم رنج می‌بردند، منجر به توسعه اصول اخلاق تحقیق و اصول حقوق بشر شد. آزمایش‌های تحقیقاتی که توسط محققان پزشکی بر علیه زندانیان جنگ در اردوگاه کار اجباری نازی انجام گرفته بود، به عنوان یک جرم علیه بشریت مطرح و به بیانیه نورنبرگ ۱۹۴۷ که حاوی اصول اخلاقی و قانونی بود، منجر شد (۵). اعلامیه هلسینکی در سال ۱۹۶۴ تعهدی دائمی را برای ترویج حقوق بشر از طریق اجرای اخلاق تحقیق در رابطه با جمعیت‌های آسیب‌پذیر مانند کودکان ایجاد و اصل رضایت داوطلبانه از شرکت‌کنندگان در تحقیق، معرفی نمود. در سال‌های ۱۹۸۹ و ۱۹۹۶، اعلامیه هلسینکی اصلاح شد و در حال حاضر نیز مرجعی است که برای شرکت‌کنندگان در زمینه کودکان و بزرگسالان در

تحقیقات در سراسر جهان اعمال می‌شود. اخلاق تحقیق در بسیاری از رشته‌ها همچنان به عنوان اخلاق تحقیق مدرن تکامل یافته است و به طور خاص بر رضایت آگاهانه و به حقوق مشارکتی کودکان توجه خاص دارد (۶-۷).

ملاحظات حقوق کودکان

حقوق کودکان که در بسیاری از ابزارهای قانونی بین‌المللی منعکس شده، حقوقی هستند که با توجه به وضعیت منحصر به فرد و آسیب‌پذیر کودکان تعریف شده‌اند. به این دلیل که در طول سال‌ها، حقوق کودکان اغلب نادیده گرفته شده است، جامعه بین‌المللی رعایت حقوق کودکان را ضروری می‌داند و در اعلامیه حقوق کودک (۱۹۵۹ م.) سازمان ملل متحد، اعلامیه سازمان ملل متحد در مورد ارتقا بین جوانان آرمان‌های صلح، احترام متقابل و درک بین مردم (۱۹۶۵ م.)، کنوانسیون حقوق کودک (۱۹۸۹ م.) سازمان ملل و اعلامیه سازمان ملل درباره بقا، حفاظت و توسعه کودکان (۱۹۹۰ م.) به این حقوق پرداخته شده است (۷).

علاوه بر این، همچنین شورای اروپا در سال ۱۹۹۶ کنوانسیون اروپایی حقوق کودکان را توسعه داد و به تعهدات جدید خود تحت کنوانسیون ملل متحد UNCRC اشاره نمود.

مفاد UNCRC دارای چندین حوزه کلیدی هستند: حقوق عمومی (شامل حق ابراز نظر و اطلاعات)، حقوق محافظتی، حقوق شهروندی، توسعه و حقوق رفاه، «شرایط ویژه» حقوق.

حق کودکان برای ابراز نظرات خود در همه مسائل مربوط به زندگی آن‌ها (ماده ۱۲ کمیسیون حقوق بشر سازمان ملل متحد) احتمالاً مهم‌ترین مفاد کنوانسیون است، پیامدهای قابل توجهی برای تحقیقات کودکان دارد (۸-۹).

در حالی که محققان به طور فزاینده‌ای کودکان را به عنوان شرکت‌کنندگان فعال در تحقیقات تعبیر می‌کنند (۱۰)، این یک وظیفه اخلاقی است تا اطمینان حاصل شود که کودکان حق بیان دیدگاه خود را نسبت به روند تحقیق روی خودشان دارند (۱۲-).

۱۱). ضرورت رعایت حقوق کودکان زمانی که منافع تحقیق و زندگی روزمره کودکان با یکدیگر در تقابل قرار گیرند، بیشتر مشخص می‌گردد. محققان در رفتار با کودکان باید به یاد آورند که کودکان شرکت‌کننده‌های تحقیق هستند و به عنوان افرادی که تحت تأثیر تحقیقاتی قرار دارند، حقوق خودشان را دارند و باید بتوانند حقوق خود را در همه زمان‌ها حفظ می‌کنند (۱۳).

کمیته حقوق بشر سازمان ملل متحد قصد دارد اطمینان دهد که کودکان حضور مشارکتی در همه مسائل مربوط به زندگی آن‌ها، از جمله تحقیقات را دارند. آنچه که هنوز مشخص نیست، این است که چگونه اطمینان حاصل شود که این حقوق به رسمیت شناخته شده است. با پذیرش همبستگی بین اخلاق تحقیقات و حقوق بشر و با پیوند اصول حقوق بشر با رهنمودهای اخلاقی تحقیقاتی، آن‌ها سعی می‌کنند اطمینان حاصل شود که این حقوق بیشتر شناخته شده است.

اصول کلیدی مشترک

تجزیه و تحلیل تحولات پیشین در حقوق بشر و اخلاق تحقیق نشان می‌دهد که برخی از اصول مشترک در ابزارهای کلیدی حقوق بشر و اظهارات مختلف در مورد اخلاق تحقیق وجود دارد. برخی از اصول کلیدی که در هر دو حالت ظاهر می‌شوند، احترام به کرامت انسانی هستند، رضایت آگاهانه استقلال فردی، برابری، حریم خصوصی و محرمانه‌بودن آزادی بیان، دسترسی به اطلاعات و عدالت در حالی که هر اصل به فرزندان و بزرگسالان یکسان اعمال می‌شود، ضروری است که اصول شامل آزادی بیان و دسترسی به اطلاعات، حقوق اساسی بیان‌شده در کنوانسیون ملل متحد نیز باشد (۷-۵).

رهنمودهای اخلاقی تحقیق در حال حاضر باید اصول حقوق بشر را رعایت کنند، از جمله اصول مندرج در کنوانسیون حقوق ملل متحد که به عنوان وسیع‌ترین ماده بین‌المللی حقوق بشر به رسمیت شناخته است که کودکان به عنوان یک جمعیت آسیب‌پذیر باید مورد توجه خاص قرار گیرد. ضروری است اطمینان حاصل شود که

تحقیق کودکان در طول فرایند تحقیق و فراتر از آن، حقوق کودکان را ترویج می‌دهد (۸-۱۰).

تحقیقات علوم پزشکی و سلامت

رابطه بین حقوق بشر و اخلاق تحقیق، ریشه در تحقیقات پزشکی است که با اصطلاح «اخلاق پزشکی» نشان داده می‌شود که گاهی اوقات برای منعکس کردن هر دو مفهوم استفاده می‌شود. گرایش به نادیده گرفتن دیدگاه‌های کودکان در تصمیم‌گیری‌های روزمره حتی ممکن است برخی از چالش‌ها را در توسعه تحقیقات ایجاد کند که رویکرد منصفانه و احترام‌آمیز نسبت به کودکان دارند (۱۴-۱۵). از سال ۱۹۹۶، در تحقیقات کودکان به منظور شناخت کودکان به عنوان بازیگران اجتماعی توانمند و رهنمودهای اخلاقی تحقیقاتی در تحقیقات بهداشتی تلاش شده است تا این تغییر را منعکس کند.

دو اصل که منحصر به فرد بودن کودکان را برجسته می‌کند و ممکن است مورد توجه خاصی قرار گیرد:

- ۱- تحقیق در مورد کودکان برای همه کودکان اهمیت دارد و باید از طریق اخلاقی مورد حمایت، تشویق و انجام قرار گیرد؛
- ۲- کودکان، بزرگ‌ترهای کوچک نیستند، بلکه آنان شخصیت‌های جدا دارند و علائق منحصر به فرد خود را دارا هستند (۱۶).

این دستورالعمل به محققان یادآوری می‌کند که تحقیقات پزشکی به استانداردهای اخلاقی منجر می‌شود که احترام به همه انسان‌ها را از طریق حفاظت و رعایت حقوق شرکت‌کنندگان در تحقیق ترویج می‌دهد. محقق باید در تحقیقات کودک و راهنمایی خاص مربوط به حقوق کودکان، به منابع مهم مانند UNCRC مراجعه کند. به عنوان مثال، اصل دوم که کودکان را توصیف می‌کند به عنوان افرادی که «مجموعه‌ای منحصر به فرد از منافع» هستند، باید مورد توجه قرار گیرد.

تحقیقات علوم اجتماعی

رهنمودهای اخلاقی تحقیقات علوم اجتماعی، به طور واضح ارتباط بین اصول حقوق بشر را که در ابزار بین‌المللی حقوق بشر مانند UNCRC منعکس شده است، بیان نمی‌کند.

شورای تحقیقات اقتصادی و اجتماعی، شش اصل کلیدی تحقیق اخلاقی را مشخص می‌کند که به عنوان اولین اصل این است که «پژوهش باید طراحی، بررسی و انجام‌شده برای اطمینان از یکپارچگی و کیفیت.» چارچوب اخلاق اجتماعی بیان می‌کند که آن‌ها باید در مورد تحقیقات و خطرات احتمالی کاملاً مطلع باشند. به محرمانه‌بودن و ناشناس‌بودن شرکت‌کنندگان در تحقیق باید احترام گذاشته شود، مشارکت باید داوطلبانه باشد و باید به شرکت‌کنندگان در تحقیق آسیب نرسد (۱۷).

رویکرد اخلاقی انجمن تحقیقات اجتماعی (۱۳۸۷ ش.) به محققین اجازه می‌دهد تا نتیجه‌گیری کنند که تحقیقات آن‌ها اهمیت زیادی برای جامعه دارد و منافع جمعی بر منافع تک‌تک افراد از جمله حقوق کودکان ارجحیت دارد. ابزارهای حقوق بشر مانند اعلامیه هلسینکی نشان می‌دهد که آزمون اخلاقی در مورد تعادل حقوق فردی علیه منافع جامعه نیست. می‌توان استدلال نمود این راهنماهای اخلاقی علوم اجتماعی، فقط درصدد برطرف‌نمودن چالش‌های اخلاقی در فرآیند تحقیق هستند و بر حفاظت از حقوق بشر تمام شرکت‌کنندگان در تحقیق از جمله کودکان توجهی ندارند (۱۹).

نتیجه‌گیری

رفاه، حمایت، ارائه، انتخاب و مشارکت، چهار نوع شناخته‌شده حقوق مندرج در UNCRC می‌تواند تحقیقات مربوط به اخلاق کودکان را هدایت کند و این اصول باید در فرآیندهای تحقیقاتی اجرا شوند. بنابراین رابطه بین حقوق بشر و اخلاق تحقیقاتی ممکن است در تحقیقات کودک توسعه یابد. بنابراین با تعبیر اصول حقوق بشر در رهنمودهای اخلاقی تحقیقاتی که به نوبه خود، یک روش مبتنی بر حقوق مبتنی بر

تحقیقات کودکان را ترویج و تشویق می‌کند. ایجاد یک جهان مناسب برای کودکان هدف از اصولی است که در UNCRC منعکس شده است. این اصول و دستورالعمل‌های اخلاقی برای کمک به محققان کودک در تعیین ملاحظات اخلاقی برای تحقیق کودکان توسعه داده شده است. با در نظر گرفتن این رویکرد، محققین مرتبط با کودک، به این هدف ایده‌آل کمک می‌کنند.

References

1. UN Special Session on Children. A world fit for us: children's forum message. 2002. Accessed Aug, 2005. Available at: <http://www.unicef.org/specialsession/documentation/childrens-statement.htm>.
2. Mishna F, Antle BJ, Regehr C. Tapping the perspectives of children: Emerging ethical issues in qualitative research. *Qualitative Social Work* 2004; 3(4): 449-468.
3. Maguire M. What if You Talked to Me? I could be interesting! Ethical research considerations in engaging with bilingual/multilingual child participants in human inquiry. *Forum: Qualitative Social Research* 2005; 6(1): Art.4. Available at <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/530/1> 148. Accessed June, 2019.
4. United Nations Human Rights office of high commissioner. What are human rights? Available at: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>. Accessed June, 2019.
5. Universal Declaration of Human Rights. 1948. Available at: <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>; https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/eng.pdf.
6. World Medical Association, Declaration of Helsinki. *Bulletin of the World Health Organization* 2001; 79(4): 373-374. Available at: <https://www.apps.who.int/iris/handle/10665/268312>.
7. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA* 2013; 310(20): 2191-2194.
8. Declaration of Helsinki. Available at: [http://www.cirp.org/library/ethics/helsinki/Economic and Social Research Council](http://www.cirp.org/library/ethics/helsinki/Economic%20and%20Social%20Research%20Council). 2005.
9. Freeman M. The future of children's rights. *Children and Society* 2000; 14(4): 277-293.
10. Smith AB, Taylor N. Rethinking children's involvement in decision - making after parental separation. *Childhood* 2003; 10(2): 201-216.

11. Hill M. Ethical considerations in researching children's experiences. In *Researching children's experiences*. Edited by Greene S, Hogan D. London: Sage; 2005. p.61-86.
12. Hopkins P, Hill M. This is a good place to live and think about the future... the needs and experiences of unaccompanied asylum-seeking children in Scotland. Glasgow: University of Glasgow, Glasgow Centre for the Child & Society & the Scottish Refugee Council; 2006.
13. Schenk K, Williamson J. Ethical approaches to gathering information from children and adolescents in international settings: Guidelines and resources. Washington: The Population Council Inc; 2005. Available at: http://www.social-policy.org.uk/downloads/SPA_code_ethics_jan09.pdf.
14. American Association for the Advancement of Science and Physicians for Human Rights. Human rights and health: The legacy of apartheid. 1998. Available at: <http://shr.aaas.org/loa/index.htm>.
15. Morrow V, Richards MPM. The ethics of social research with children: An overview. *Children and Society* 1996; 10(2): 90-105. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.1996.tb00461.x>.
16. McIntosh N. Guidelines for the ethical conduct of medical research involving children. *Archives of Diseases of Childhood* 2000; 82(2): 177-118. Available at: <http://dx.doi.org/10.1136/adc.82.2.177>.
17. Jesani A, Barai T. Ethical guidelines for social science research in health. The Indian National Committee for Ethics in Social Science Research in Health (NCESSRH). Mumbai: Centre for Enquiry into Health and Allied Themes; 2004. Available at <http://www.fabtp.com/wp-content/uploads/2010/07/NCESSRH-Guidelines.pdf>.
18. The National Committee for Research Ethics in the Social Sciences and the Humanities. Guidelines for Research Ethics in the Social Sciences, Humanities, Law and Theology. 4th ed. The Norwegian National Research Ethics Committees; 2016.
19. Alderson P, Morrow V. Ethics, social research and consulting with children and young people. London: Barnardos; 2004.